



Bayerische Autismus-Umfrage 2019

Ergebnisbericht

Tobias Schuwerk¹, Eva Kunerl², Leonhard Schilbach^{3,4} und Markus Witzmann²

¹Department Psychologie, Ludwig-Maximilians-Universität, München

²Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften, Hochschule München

³Ludwig-Maximilians-Universität, München

⁴Max-Planck-Institut für Psychiatrie, München

Kontakt:

PD Dr. Tobias Schuwerk, Dipl.-Psych.
LMU München
Lehrstuhl für Entwicklungspsychologie
Leopoldstr. 13, 80802 München
tobias.schuwerk@psy.lmu.de

Kurzzusammenfassung

Sowohl die Lebensqualität als auch die Lebenserwartung von autistischen Menschen sind im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich reduziert. Um die Situation in Bayern lebender Autist*innen und ihren Angehörigen verbessern zu können, ist die Erforschung ihrer Lebensbedingungen notwendig. Bisher gab es jedoch keine entsprechende überregionale systematische Datenerhebung. Vor allem ist zu wenig über die Sicht der Betroffenen selbst bekannt. Um diese Wissenslücke zu füllen wurden im Rahmen der entstehenden bayerischen Autismus-Strategie aktuell in Bayern lebende Autisten*innen und ihre Familien zwischen März und Mai 2019 in einer Online-Umfrage befragt. Die erhobenen Daten erlauben es die Lebenssituation, Lebensqualität und Bedürfnisse von von Autist*innen in Bayern genauer zu charakterisieren sowie Bereiche größten Handlungsbedarfs zur Verbesserung ihrer Situation zu identifizieren. Lange Wartezeiten bei der Diagnosestellung, die im Lebensalter spät erfolgende Diagnostik, sowie die hohe Rate an zuvor gestellten Fehldiagnosen, deuten auf die Notwendigkeit des Ausbaus von Autismusdiagnostik-Stellen in Bayern hin. Die hohe Rate komorbider psychischer Störungen führt zu einem großen therapeutischen Behandlungsbedarf. Die Antworten der Studienteilnehmer zeigen jedoch, dass es aktuell an autismusspezifischen Angeboten mangelt. Der Befund, dass Autisten*innen in allen Schularten vertreten sind verdeutlicht, dass das gesamte Bildungssystem bei der Schaffung geeigneter Rahmenbedingungen für autistische Schüler*innen unterstützt werden muss. Die hohe Arbeitslosigkeitsrate bei vergleichsweise hohem Bildungsniveau der Studienteilnehmer, zusammen mit den Antworten zum Handlungsbedarf zeigt, dass die Unterstützung für den Einstieg und den Verbleib im Berufsleben ausgebaut werden sollte. Zusätzlicher Handlungsbedarf konnte in den Bereichen Wohnen, soziale und gesellschaftliche Teilhabe identifiziert werden. Insgesamt wird an der im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung geringen Lebenszufriedenheit der Studienteilnehmer*innen die drängende Notwendigkeit der Verbesserung der Lebenssituation von Autist*innen in Bayern sichtbar.

1. Hintergrund


1.1. Wissensstand über Lebensqualität und Lebenssituation von Menschen mit Autismus

Autismus wird als nach ICD-10 als tiefgreifende Entwicklungsstörung klassifiziert, die unterschiedliche Bereiche des Wahrnehmens und Erlebens betrifft. Die Kernmerkmale von Autismus zeigen sich in qualitativen Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion und Kommunikation, in Spezialinteressen und ritualisiertem Verhalten, sowie in der sensorischen Wahrnehmung. Man geht davon aus, dass autistische Eigenschaften genetisch bedingt sind und sich durch eine veränderte Gehirnentwicklung herausbilden. Weltweit tritt Autismus bei ungefähr 1 von 100 Menschen auf. Autismus kann vom frühen Kindes- bis zum späten Erwachsenenalter diagnostiziert werden, zumeist jedoch bereits im Kindesalter. Autistische Merkmale können neben oben genannten Einschränkungen auch Stärken mit sich bringen, wie zum Beispiel eine besonders detailorientierte Wahrnehmung. Jeder Mensch mit Autismus¹ hat ein individuelles Muster an autistischen Merkmalen.

Neben Grundlagenforschung zur Erklärung und Entstehung von Autismus und den behavioralen und neuronalen Mechanismen von Störungen der sozialen Interaktion, ist vor allem die Erforschung der Lebensbedingungen von Menschen mit Autismus notwendig um deren Situation zu verbessern (Pellicano, Dinsmore, & Charman, 2013; Schilbach, 2016). Aktuell wissen wir zu wenig über die Sicht der Betroffenen selbst, ihre Wünsche und Vorstellungen, was Unterstützungsangebote angeht und was sie und ihre Familien zur Verbesserung ihrer Lebensqualität brauchen.

Internationale Studien zeigen, dass sowohl Lebensqualität als auch Lebenserwartung von autistischen Menschen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich reduziert sind. Hirvikoski und Kollegen (2016) berichteten, dass die Wahrscheinlichkeit an einer körperlichen oder psychischen Krankheit zu sterben bei Autist*innen mehr als doppelt so hoch ist als in der Allgemeinbevölkerung. Die Lebenserwartung von Personen mit hochfunktionalen Autismus war laut dieser Studie um 15 Jahre reduziert. Eine andere Überblicksstudie fand eine stark reduzierte Lebensqualität bei Menschen mit Autismus im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Dies betraf alle Altersgruppen, Menschen mit hohem und niedrigem Intelligenzniveau, sowie Menschen mit niedriger und hoher Symptomausprägung gleichermaßen (van Heijst & Geurts, 2015).

¹ Es bestehen unterschiedliche Ansichten darüber, welche Bezeichnung am besten genutzt werden sollte. Eine Studie aus Großbritannien zeigte, dass von vielen die Bezeichnung „Autist“ oder „autistisch“ bevorzugt wird, während andere die Bezeichnung „Mensch/Person mit Autismus“ bevorzugen (Kenny et al. 2016). Früheren Beispielen folgend (Pellicano u. Stears, 2011), werden in diesem Beitrag beide Varianten verwendet, um den Wünschen möglichst vieler gerecht zu werden.



Einige wenige nationale Studien lassen vereinzelt Rückschlüsse auf Lebensqualität und -zufriedenheit von Autist*innen in Deutschland zu. So lieferte eine Studie über Ausbildung und Arbeit bei Erwachsenen mit Autismus im Raum Freiburg Hinweise auf erhöhte Arbeitslosigkeit, Frühverrentung aus gesundheitlichen Gründen und sowie Überqualifikation bei bestehenden Arbeitsverhältnissen (Frank et al., 2018). Vergleichbare Ergebnisse ergab auch eine Untersuchung der “Ambulanz und Tagklinik für Störungen der sozialen Interaktion” in München (Albantakis et al., 2018). In einer deutschlandweiten Studie zeigten Lipinski und Kollegen (2019), dass fehlendes Wissen über Autismus von ambulanten Psychotherapeuten zu Menschen mit Autismus den Zugang zu Psychotherapie erschwert bzw. zu Behandlungsmisserfolgen führt.

1.2. Unzureichende Datenlage zu Versorgung und Bedürfnissen von Menschen mit Autismus in Bayern

Ausgehend von einer Prävalenz von 1% kann für Bayern im Jahr 2019 von ca. 130.000 Menschen mit Autismus ausgegangen werden. Berücksichtigt man, dass die Lebensbedingungen von Autist*innen stets auch einen Einfluss auf das unmittelbare soziale Umfeld haben (v.a. Partner/in, Familienmitglieder), ist eine weitaus größere Anzahl von Personen von dieser Thematik betroffen. Trotz der Etablierung von bayernweiten Strukturen wie den bayerischen Autismusberatungsstellen ab 2005, gab es bislang für in Bayern lebende Autist*innen und Familien keine überregionale, systematische Erfassung, ihrer Lebenssituation, Lebensqualität und Bedürfnisse.

1.3. Umsetzung der bayerischen Autismus-Umfrage

Um die bestehende Wissenslücke über die Lebensbedingungen von Menschen mit Autismus in Bayern zu füllen, wurde diese Online-Umfrage für aktuell in Bayern lebende Autist*innen und ihre Familien entwickelt.

Anlass für diese Umfrage war die entstehende Autismus-Strategie in Bayern. Eine Autismus-Strategie soll für möglichst viele Menschen mit Autismus in Bayern einen Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebenssituation liefern. Dies ist nur möglich, wenn man über die Lebenssituation, Lebensqualität und Bedürfnisse von Menschen mit Autismus in Bayern Kenntnis hat.

Jüngste Forschung zeigt deutlich, dass ein entscheidender Mechanismus für gute und lebensrelevante Autismus-Forschung die Beteiligung der Personen ist, die das Thema betrifft: Autist*innen und deren Familien (Cusack, 2017; Pellicano & Stears, 2011). In sogenannter partizipativer Forschung werden diese Personengruppen systematisch in die Durchführung eines Forschungsprojekts mit eingebunden. Aus diesem Grund wurde auch diese Befragung gemeinsam mit Autisten*innen und deren Familienmitgliedern entwickelt.

1.3.1. Beteiligte Projekte

Die Bayerische Autismus-Umfrage wurde in Kooperation zwischen dem Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München, der Ludwig-Maximilians-Universität München, Lehrstuhl für Entwicklungspsychologie, der Hochschule München im Rahmen des Projektes “Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern”, sowie dem Heureka! Autismusforschungsforum initiiert und entwickelt. Die beteiligten Einrichtungen sind gleichermaßen für die wissenschaftlich fundierte und datenschutzkonforme Umsetzung dieser Umfrage verantwortlich.

1.3.1.1. Heureka! Autismusforschungsforum

Heureka! ist ein Forum für partizipative Autismusforschung. Menschen mit und ohne Autismus arbeiten hier zusammen, um Autismusforschung so zu gestalten, dass sie einen größtmöglichen Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Autismus und deren Familien liefert. Forscher der LMU München und des Max-Planck-Instituts für Psychiatrie bieten im Rahmen eines Kooperationsvertrages den institutionellen Rahmen für das Projekt. Nähere Informationen finden Sie [hier](#).

1.3.1.2. Das Projekt „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“

Das Projekt wird vom 01.05.2018 – 30.04.2021 durch das Bayerische Sozialministerium für Familie, Arbeit und Soziales gefördert und von der Hochschule München, Prof. Dr. Markus Witzmann als Projektleitung, durchgeführt. Im Rahmen dessen werden in einem breit angelegten Beteiligungsprozess Empfehlungen für eine bayerische Autismus-Strategie erarbeitet. Nähere Informationen finden Sie [hier](#).

1.4. Ziele und Fragestellung

Das Ziel dieser Umfrage war es, Informationen über die Lebenssituation von Menschen mit Autismus in Bayern zu sammeln, um sie als empirische Informationsgrundlage im Rahmen der bayerischen Autismus-Strategie nutzen zu können. Insbesondere war von Interesse, unter welchen Bedingungen Menschen mit Autismus in Bayern leben, wie hoch ihre Lebensqualität ist, welche Hilfsangebote sie wahrnehmen und in welchen Bereichen Bedarf für vermehrte und/oder verbesserte Hilfsangebote besteht.

2. Methode

2.1. Stichprobe

Die Umfrage richtete sich an Menschen mit Autismus jeglichen Alters die zum Zeitpunkt der Erhebung ihren Lebensmittelpunkt in Bayern hatten. Autistische Personen ab einem Alter von 16 Jahren wurden gebeten die Umfrage selbst auszufüllen. Wenn dies nicht oder nur schwer möglich war konnten auch Eltern/Sorgeberechtigten oder eine etwaige gesetzliche Betreuung stellvertretend die Fragen beantworten bzw. konnten diese Personen beim Beantworten helfen. War die Person mit Autismus unter 16 Jahre alt oder war für sie eine gesetzliche Betreuung eingesetzt, musste die Umfrage unter der Beteiligung eines Elternteils, Sorgeberechtigten oder der gesetzlichen Betreuung ausgefüllt werden.

Vor Beginn der Befragung wurden die Teilnehmer umfassend über alle relevanten Aspekte der Umfrage informiert und datenschutzrechtlich aufgeklärt (gem. Art 13 EU-DSGVO). Anschließend erfolgte die Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Umfrage und zur Verarbeitung der erhobenen Daten. Die Umfrage wurde von der Ethikkommission des Departments für Psychologie und Pädagogik der Ludwig-Maximilians-Universität München als unbedenklich eingestuft. Die Umfrage befolgte die ethischen Grundsätze der Deklaration von Helsinki (1964) und ihrer späteren Ergänzungen.

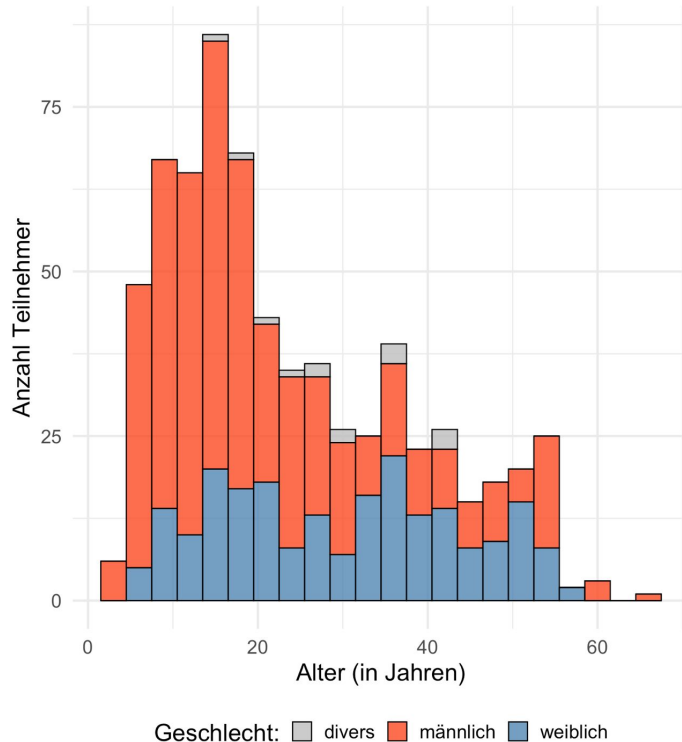
Insgesamt nahmen 677 Personen an der Umfrage teil (219 weibliche, 444 männliche und 14 diverse Teilnehmer). Davon haben 43% (n = 294) den Fragebogen selbst ausgefüllt. 55% (n = 371) waren Angehörige oder Sorgeberechtigte und 2% (n = 12), waren gesetzliche Betreuer/innen, die den Fragebogen stellvertretend beantworteten. Die Teilnehmer*innen stammten aus allen 7 Regierungsbezirken. Die Anzahl der Teilnehmer je Regierungsbezirk spiegelte die jeweilige Bevölkerungsdichte, was für eine adäquate Repräsentation aller bayerischen Regionen in etwa entspricht (die genauen Zahlen befinden sich im Anhang 6.1.).

Das Durchschnittsalter der Umfrageteilnehmer/innen betrug 24 Jahre (Standardabweichung: 14 Jahre). Die jüngste Person, für die der Fragebogen ausgefüllt wurde, war 3 Jahre alt, die älteste teilnehmende Person war 67 Jahre alt. Abbildung 1 zeigt die Altersverteilung, getrennt nach Geschlecht der teilnehmenden Personen.

Bei der Stichprobe dieser Umfrage handelt es sich um ein sogenanntes "convenience sample". Es wurden Studienteilnehmer rekrutiert, über die Netzwerke der Projektverantwortlichen erreicht werden konnten. Das bedeutet, dass die Ergebnisse dieser Umfrage in Richtung dieses Auswahlmechanismus und Selbstselektion verzerrt sein können. Mit anderen Worten, in dieser Umfrage erreichten wir Autist*innen, die das Internet nutzen, die über die genutzten Rekrutierungskanäle vernetzt waren und die sich im Studienzeitraum dazu bereit erklärten hatten an der Umfrage teilzunehmen. Dieser Umstand ist bei der

Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen. Es können keine direkten Rückschlüsse auf die Grundgesamtheit aller Autist*innen in Bayern gezogen werden, da unklar ist, inwieweit die hier getestete Stichprobe diese Grundgesamtheit repräsentiert. Da aber gerade im Bereich Autismus noch nicht genug über die Grundgesamtheit bekannt ist (z.B. Verteilung Diagnosen, Geschlechterverteilung, Verteilung Intelligenzniveau,...) und es schwierig ist Studienteilnehmer zu rekrutieren, wird diese Methode oft in der Forschung genutzt (z.B., Fletcher-Watson et al., 2019; Frank et al., 2018; Lipinski, Blanke, Sünkel, & Dziobek, 2019; Taylor et al., 2019).

Abbildung 1: Altersverteilung nach Geschlecht



2.2. Fragebogen und Datenerhebung

Die Grundlage dieses Fragebogens bildete eine Umfrage die im Rahmen der [“Microsegmentation Study”](#) für eine schottische Autismus-Strategie durchgeführt und 2018 veröffentlicht wurde. Dieser Fragebogen wurde ins Deutsche übersetzt und auf das Versorgungssystem in Bayern übertragen. Anschließend wurden die Fragen in einem partizipativen Prozess von erwachsenen Autist*innen, Eltern autistischer Kinder, Personen aus Berufsgruppen die mit Autismus zu tun haben und den Projektverantwortlichen inhaltlich und sprachlich überarbeitet bzw. ergänzt. Danach wurde die Umfrage in einer Pilotstudie von 31 Personen (ebenfalls Autist*innen, Eltern und Personen aus Berufsgruppen die mit Autismus zu tun haben) getestet. Anhand der Rückmeldungen der Pilotstudie wurden weitere sprachliche und technische Verbesserungen vorgenommen.

Die Beantwortung der Fragen dauerte ca. 45 Minuten. Die Umfrage konnte jederzeit unterbrochen und später fortgesetzt werden um den Teilnehmern die Möglichkeit für Pausen zu geben. Auch konnte die Umfrage jederzeit beendet und die bisher angegebenen Daten gelöscht werden.

Die Datenerhebung wurde über [SoSci Survey](#) durchgeführt. Der Teilnahme-Link zur Umfrage wurde über die Netzwerke des Projektes “Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern” und des “HEUREKA! Autismusforschungsforums” verteilt. Zudem wurden Selbsthilfgruppen und -verbände angeschrieben und die sozialen Medien zur Verbreitung der Einladung zur Teilnahme genutzt. Darüber Hinaus wurden Flyer erstellt, die in den genannten Netzwerken verteilt wurden. Im Zeitraum vom 20.03.2019 - 20.05.2019 konnte an der Umfrage teilgenommen werden.

Die Teilnahme erfolgte anonym. Das heißt, die Studienteilnehmer wurden nicht nach Ihrem Namen, Ihrem Geburtsdatum, Ihrer Adresse oder anderen Kontaktdaten gefragt. Personenbezogene Daten wurden so erhoben, dass sie zu allgemein waren, um unmittelbar konkrete Personen identifizierbar zu machen (z.B. Frage nach dem Alter statt dem Geburtsdatum). Bei der Erhebung der Daten wurden keine IP-Adressen gespeichert. So konnten die gemachten Angaben zu keinem Zeitpunkt einer bestimmten Person zugeordnet werden.

Es wurden Daten in den folgenden Bereichen erhoben: Demografische Angaben, Diagnose(n) (inkl. IQ und Grad der Behinderung), Ausbildung, Wohnsituation, Arbeitssituation (inkl. Einkommen), Finanzielle Unterstützung, Versorgungssituation, Lebenszufriedenheit, Unterstützungsbedarf. Der vollständige Fragebogen kann hier heruntergeladen werden: <https://tinyurl.com/y384eex5>.

2.3. Auswertung

Die gesammelten Rohdaten wurden mit der Software R 3.5.0 (R Core Team, 2018) vorverarbeitet und ausgewertet. In einem ersten Schritt wurden 46 Datensätze von Personen, die den Fragebogen nach der Frage zur Rolle der ausfüllenden Person abgebrochen hatten, entfernt. Zusätzlich wurden die Daten einer weiteren Person ausgeschlossen, die den Fragebogen lediglich bis zur Frage nach der vorliegenden Diagnose beantwortet und dann abgebrochen hatte. Für die übrigen 677 auswertbaren Datensätze wurden Kennwerte deskriptiver Statistik berechnet. Neben Multiple-Choice Fragen und Fragen nach konkreten Zahlenangaben (z.B. die Eingabe des Alters) gab es auch Fragen mit freiem Antwortformat per Texteingabe. Die Antworten auf diese Fragen wurden nach ihrer Zugehörigkeit zu Oberkategorien geclustert. Für diese Fragen werden die Häufigkeit der Antworten pro Oberkategorie berichtet.

3. Ergebnisse und Schlussfolgerungen

3.1. Diagnostik

3.1.1. Autismus-Diagnosen und komorbide Störungen

Die Frage nach der Autismus-Diagnose orientierte sich an der ICD-10 Klassifizierung. Bei über der Hälfte der Studienteilnehmer wurde das Asperger-Syndrom diagnostiziert (56%, n = 381). Danach folgte die Diagnose des frühkindlichen Autismus (23%, n = 153), anschließend des atypischen Autismus [10% (n = 70); 4% (n = 27) der Studienteilnehmer definierten ihre Autismus-Diagnose nicht näher]. Zusätzlich gab es noch die Option hochfunktionalen Autismus als Diagnose anzugeben, da dies zwar nicht in der zugrundegelegten ICD-Klassifizierung beinhaltet ist, aber in der Praxis als Diagnose gestellt wird. Dies gaben 6% der Befragten (n = 38) als Diagnose an.

Bei 74% der Studienteilnehmer/innen (n = 501) lag mindestens eine komorbide Störung vor [23% (n = 155) gaben keine weitere Diagnose an; 3% (n = 21) machten keine Angabe]. Die häufigsten weiteren Diagnosen waren Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätssyndrom (33% der Studienteilnehmer mit mindestens einer weiteren Diagnose), Depression (27%), Störung des Sozialverhaltens (19%) und Angststörung (18%). Die hohen Komorbiditätsraten dieser Störungen bestätigen die Ergebnisse früherer Studien (Mannion & Leader, 2013; Simonoff et al., 2008).

Von den Befragten hatten 20% (n = 138) eine geistige Behinderung (Intelligenzquotient geringer als 85). 74% (n = 501) hatten keine geistige Behinderung und 6% (n = 38) gaben keine Antwort. Studien legen nahe, dass ungefähr die Hälfte aller Menschen mit Autismus geistige Beeinträchtigungen hat (z.B. Charman et al., 2011; Fombonne et al., 2020). Dies bedeutet, dass in dieser Umfrage Autist*innen mit einer geistigen Behinderung vermutlich unterrepräsentiert sind, was bei der Interpretation der vorliegenden Ergebnisse berücksichtigt werden muss. Bei 73% (n= 491) lag ein Grad der Behinderung im Sinne des Sozialgesetzbuches (SGB IX) vor [bei 21% (n = 145) hatten kein Grad der Behinderung, 6% (n = 41) machten hierzu keine Angaben]. Von diesen Personen hatten 92% einen Grad der Behinderung von mindestens 50%.

Diese Daten stützen die Befunde früherer Forschung, dass Autismus nicht als isoliertes Phänomen zu betrachten ist, sondern dass stets die häufig auftretenden komorbiden Störungen mit zu berücksichtigen sind. Obwohl nur ein geringer Teil der untersuchten Studienteilnehmer eine geistige Behinderung hatte, war der Anteil derer mit einem Grad der Behinderung nach SGB IX hoch. Dies zeigt deutlich, dass auch Autist*innen ohne intellektuelle Beeinträchtigung einen hohen Unterstützungsbedarf haben.

3.1.2. Diagnostischer Prozess

Neben den Fragen zu vorliegenden Diagnosen wurden auch Kennwerte zur Einschätzung der Qualität des diagnostischen Prozesses erhoben. Die große Mehrheit der Personen (86%, n = 582) gab an, dass die Diagnostik durch wissenschaftliche Tests (z.B. Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS) und/oder Fragebögen/Interviews (z.B. Diagnostisches Interview für Autismus, ADI) gestützt worden war [bei 5% (n = 35) war dies nicht der Fall, 9% (n=60) machten hierzu keine Angabe].

Das Durchschnittsalter in dem Autismus diagnostiziert wurde, lag in der Gesamtstichprobe bei 17 Jahren (Standardabweichung: 14 Jahre), wobei hier ein starker Geschlechterunterschied zu beobachten war. Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Diagnose lag mit 14 Jahren (Standardabweichung 13 Jahre) bei männlichen Studienteilnehmern deutlich unter dem der weiblichen Studienteilnehmer, welche im Schnitt erst im Alter von 23 Jahren (Standardabweichung 15 Jahre) ihre Diagnose erhielten.

Ein wichtiger Indikator für die Versorgungssituation ist die Dauer vom ersten Verdacht bis zur Diagnosestellung. Vergeht viel Zeit von Verdacht bis Diagnose, deutet dies auf mögliche Engpässe in der Versorgung hin, wie z.B. lange Wartezeiten bei Einrichtungen, die Diagnostik anbieten. Bei 34% (n = 228) der Studienteilnehmer betrug dieser Zeitraum weniger als ein Jahr, bei 33 % (n = 225) 1-3 Jahre, bei 10% (n = 69) 3-5 Jahre und bei 18% (n = 119) mehr als 5 Jahre [5% (n = 36) machten keine Angabe]. Vergleichswerte liegen v.a. für Kinder und Jugendliche vor. Höfer et al. (2019) berichteten einen Zeitraum von 4,6 Jahren vom ersten elterlichen Verdacht bis zur Diagnose bei unter 19-Jährigen. Dies deckt sich mit einem früheren Befund von Noterdaeme und Hutzelmeyer-Nickels (2010).

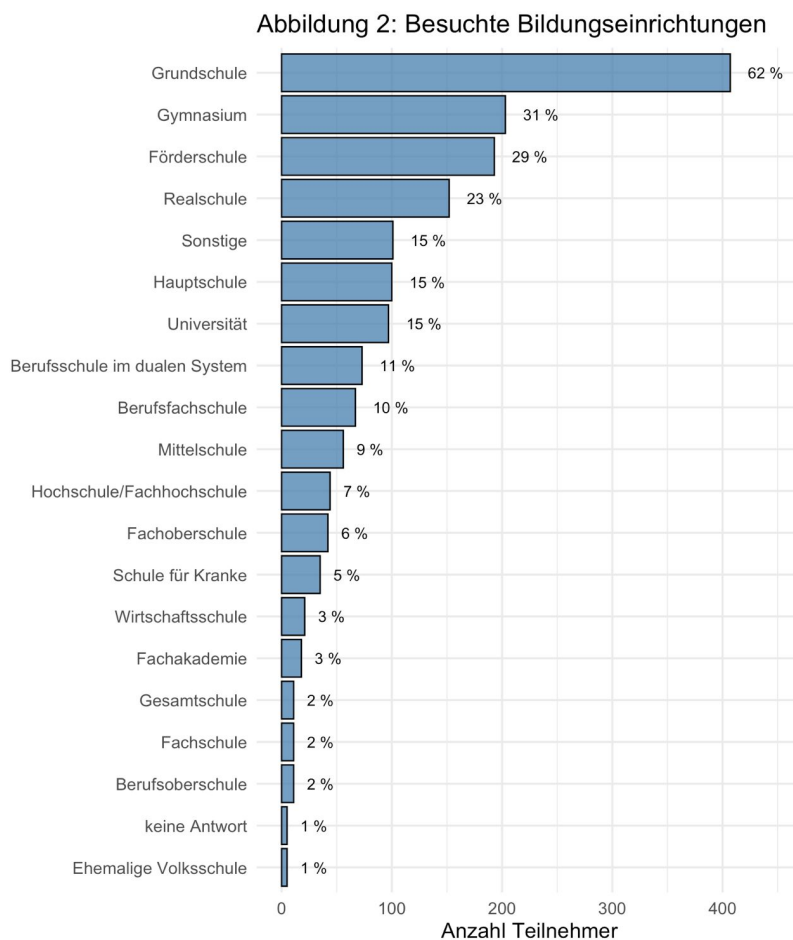
Darüber hinaus wurde gefragt, ob die Symptome, die später zur Autismus-Diagnose führten, früher für etwas anderes gehalten wurden und deswegen zuerst eine andere Diagnose gestellt wurde. Von den Befragten gaben 43% (n = 290) an, vor ihrer Autismus-Diagnose eine Fehldiagnose in diesem Sinne bekommen zu haben [51% (n = 345) gaben an keine Fehldiagnose erhalten zu haben, 6%(n = 42) gaben keine Antwort]. Am häufigsten fehldiagnostiziert wurde mit 36% das Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätssyndrom, gefolgt von der Störung des Sozialverhaltens (27%), Angststörung (15%) und Depression (14%).

Der hohe Anteil an evidenzbasierter Autismus-Diagnostik ist positiv zu bewerten. Der Befund, dass weibliche Studienteilnehmer besonders spät ihre Diagnose erhielten, passt zu Studien, die zeigen, dass Mädchen und Frauen mit Autismus im Vergleich zu Jungen und Männern mit Autismus längere Zeit undiagnostiziert bleiben (Duvekot et al., 2017), möglicherweise auch weil sie vermehrt sogenanntes Camouflaging, also das Maskieren oder "Verstecken" autistischer Symptomatik anwenden, um im sozialen Umfeld weniger aufzufallen (Hull et al., 2020). Die relativ lange Dauer von Verdacht bis Diagnose (bei ca. 60% der Befragten mindestens ein Jahr) spricht für die Notwendigkeit des Ausbaus diagnostischer Kapazitäten in

Bayern. Um der hohe Rate an Fehldiagnosen begegnen zu können, wäre vermutlich eine gesteigerte Sensibilisierung des professionellen Systems für Autismus in Form von Aufklärung und der Vermittlung von spezifischem Fachwissen hilfreich.

3.2. Ausbildung

Die Studienteilnehmer wurden gebeten jede Bildungseinrichtung anzugeben, die Sie in der Vergangenheit besucht hatten oder gerade besuchten. Abbildung 2 zeigt das Ergebnis für alle Studienteilnehmer die zum Zeitpunkt der Befragung im schulpflichtigen Alter (6 Jahre alt und älter) waren. Die befragten Autist*innen waren in allen bayerischen Schularten vertreten. Das bedeutet, dass das Thema Autismus nicht nur für Förderschulen, sondern für alle Schularten, inklusive weiterführender Bildungseinrichtungen wie Berufsschulen, Hochschulen und Universitäten, relevant ist.



Folglich gab es auch ein große Diversität bei den Angaben zum höchsten Bildungsabschluss. Hier ist hervorzuheben, dass knapp 10% der Studienteilnehmer, die sich nicht mehr in schulischer Ausbildung befanden (n= 465), keinen allgemeinen Schulabschluss hatten (weitere Details im Anhang 6.2.).

Bei der Dauer der Schulausbildung gaben 21% (n = 144) der Befragten an, mehr als die dafür vorgesehene Zeit gebraucht zu haben (im Durchschnitt 17 Monate länger, Standardabweichung: 14 Monate). 4% (n = 24) gaben an, schneller mit der Schulausbildung fertig gewesen sein (im Durchschnitt 11 Monate schneller, Standardabweichung: 6 Monate). 49% (n = 332) hätten so lange wie üblich gebraucht [26% (n = 177) machten keine Angabe].

Über die Hälfte der Befragten gab an, in ihrer Schulausbildung unterstützt worden zu sein [53% (n = 361); 39% (n = 266) hatten keine Unterstützung und 8% (n = 50) machten keine Angaben]. Diese Unterstützung fand v.a. in Form von Schulbegleitung, Nachhilfe, therapeutischer und/oder pädagogischer Unterstützung statt (Details hierzu im Anhang 6.3.).

Die Studienteilnehmer wurden zu einem möglichen Schulausschluss befragt (gemäß Art. 86 Abs. 2 Nr. 4-7 BayEUG). 20% (n = 138) gaben an, dass sie bereits einmal aus einer Bildungseinrichtung entlassen worden waren [76% (n = 517) gaben keinen Schulausschluss an, 4% (n = 22) machten keine Angabe]. Zu bemerken ist, dass hier nicht nach Ursachen des Schulausschlusses gefragt wurde.

Darüber hinaus gaben 23% (n = 158) der Befragten an, dass sie in der Vergangenheit länger als einen Monat die Schule trotz schulpflichtigen Alters nicht besucht hatten [bei 73% (n = 496) war dies nicht der Fall, 4% (n = 23) machten keine Angabe]. Im Durchschnitt fehlten die Personen, die mindestens einen Monat lang die Schule nicht besuchten 10 Monate (Minimum: 1 Monat, Maximum: 48 Monate). Die genauen Gründe des Fernbleibens wurden nicht erfasst.

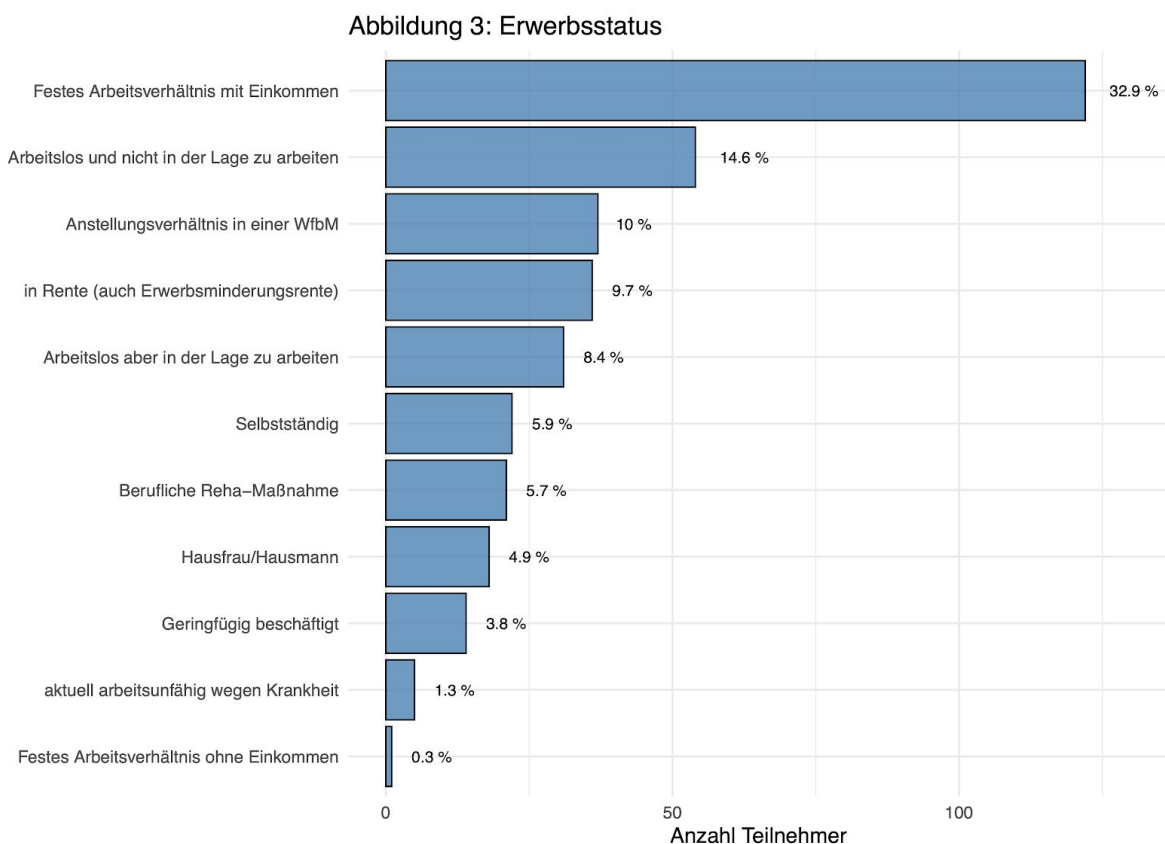
3.3. Wohnen

Die meisten Studienteilnehmer wohnten zum Zeitpunkt der Umfragen in einem privaten Haushalt nur mit den Eltern und/oder Verwandten (60%, n = 409). Alleine im privaten Haushalt wohnten 11 % (n = 76) der Befragten. In einem privaten Haushalt mit Ehepartner/in oder Lebenspartner/in lebten ebenfalls 11 % (n = 76). Nur ein geringer Anteil der Stichprobe wohnte in einem Wohnheim/Pflegeheim oder einer ähnlichen Betreuungseinrichtung (6%, n = 39), in einem privaten Haushalt mit Freunden/Mitbewohnern (3%, n = 18), in ambulant betreutem Einzelwohnen (2%, n = 13), einer therapeutischen Wohngemeinschaft (1%, n = 5), oder gab eine sonstige Wohnform an (6%, n = 40).

Betrachtet man nur die Gruppe der über 18-Jährigen (n = 381), lebten 34% (n = 130) mit Eltern und/oder Verwandten, 20% (n = 76) mit ihrem Lebenspartner, 20% (n = 75) alleine in einem privaten Haushalt und 9% (n = 34) in einer Betreuungseinrichtung [Sonstige Wohnform: 8% (n = 29), mit Freunden/Mitbewohnern: 5% (n = 18), ambulant betreutes Einzelwohnen: 3% (n = 13), therapeutische Wohngemeinschaft: 1% (n = 4), keine Angabe: 1% (n = 2)]. Eine Lebensaufgabe für viele junge Erwachsene ist der Auszug aus dem Elternhaus. In der Gruppe der 18-24 Jährigen (n = 113) lebten noch 65% (n = 74) der Studienteilnehmer bei ihren Eltern/Verwandten. Dieser Wert entspricht dem der Allgemeinbevölkerung. Laut statistischem Bundesamt lebten im Jahr 2015 64% aller 18-24 Jährigen noch im Elternhaus. Mit steigendem Alter (Studienteilnehmern über 27 Jahre, n = 251) stieg die Zahl derer, die im privaten Haushalt mit Lebenspartner (29%, n = 74) und alleine im privaten Haushalt wohnten (26%, n = 66). Von den über 27-Jährigen lebten noch 19% (n = 48) bei Eltern und/oder Verwandten.

3.4. Arbeit

Alle Studienteilnehmer ab einem Mindestalter von 15 Jahren (n = 465) wurden nach Details zu ihrem Erwerbsstatus befragt. Von ihnen befanden sich 134 noch in Ausbildung. In Abbildung 3 sind die Angaben zum Erwerbsstatus der übrigen Studienteilnehmer zu sehen [Mehrfachantworten waren möglich; 2% (n = 10) machten keine Angabe]. Ungefähr 39% befanden sich in einem festen Arbeitsverhältnis mit Einkommen oder waren selbstständig. Knappe 23 % waren arbeitslos (prinzipiell arbeitsfähig oder arbeitsunfähig). Die durchschnittliche Wochenarbeitszeit betrug 31,8 Stunden (Standardabweichung: 11,4 h).



Um die Gruppe der arbeitslosen Studienteilnehmer genauer charakterisieren zu können, wurde deren Bildungsniveau und Alter ermittelt. Von den Studienteilnehmern die arbeitslos waren und die Angaben zu ihrem höchsten Bildungsabschluss gemacht hatten, hatten 40% (n = 28) eine abgeschlossene Schulausbildung, 16% (n = 11) eine abgeschlossene Berufsausbildung und 20% (n = 14) ein abgeschlossenes Studium. 24% (n = 17) hatten keinen allgemeinen Schulabschluss. Es kann also festgestellt werden, dass über drei Viertel der arbeitslosen Studienteilnehmer mit Autismus mindestens eine abgeschlossene

Schulausbildung hatte und somit eine wichtige Voraussetzung für den Arbeitsmarkt erfüllten. Das Durchschnittsalter der arbeitslosen Studienteilnehmer betrug 32 Jahre (Standardabweichung 12 Jahre).

In früheren Studien wurden zum Teil deutlich niedrigere Beschäftigungsraten bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus berichtet (z.B. Lin, Yu, & Yu, 2012; Taylor & Seltzer, 2011). In einer aktuellen deutschen Studie wurde allerdings in einer Stichprobe von erwachsenen Autist*innen, die über ein Ambulanz bzw. Tagklinik rekrutiert wurden, eine Beschäftigungsrate von 63% berichtet (Albantakis et al., 2018). Eine weitere Studie mit spätdiagnostizierten Erwachsenen mit Autismus berichtete sogar eine Beschäftigungsrate von 68% (Frank et al., 2018). Eine mutmaßliche Erklärung für diese Diskrepanz dürften unterschiedlich hohe Funktionsniveaus der jeweiligen Stichproben sein. In der aktuellen Umfrage waren Personen mit durchschnittlicher oder überdurchschnittlicher Intelligenz überrepräsentiert, was die im Vergleich zu früheren Studien höhere Beschäftigungsrate erklären könnte. Dieser Effekt war wohl in der Studie von Frank et al. noch stärker ausgeprägt, da deren Stichprobe aus spätdiagnostizierten Erwachsenen (größtenteils Asperger Syndrom) ohne intellektueller Beeinträchtigung bestand. Es muss jedoch betont werden, dass im Vergleich zur bayerischen Allgemeinbevölkerung (laut Bundesagentur für Arbeit 2,8 % im April 2019) eine deutlich höhere Arbeitslosigkeit bei den befragten Menschen mit Autismus zu berichten ist.

Zusätzlich wurde nach dem durchschnittlichen monatlichen Nettoeinkommen² des Haushalts in welchem die Studienteilnehmer zum Zeitpunkt der Umfrage lebten gefragt. 9% (n = 61) hatten ein monatliches Nettoeinkommen unter 450€, ebenfalls 9% (n = 60) zwischen 450€ und 1000€, 15% (n = 99) zwischen 1000€ und 2000€, 15% (n = 103) zwischen 2000€ und 3000€ und 36% (n = 247) über 3000€. 16% (n = 107) machten keine Angabe.

3.5. Finanzielle Unterstützung

Insgesamt 74% (n = 504) der Befragten haben oder hatten finanzielle staatliche Unterstützung bekommen. Die Studienteilnehmer bezogen v.a. Pflegegeld (32%, n = 220), Arbeitslosengeld II (18%, n = 125), Arbeitslosengeld I (17%, n = 117) und Eingliederungshilfe (17%, n = 117). Weitere Formen der staatlichen Unterstützung waren BAföG (9%, n = 63), Wohngeld (9%, n = 58), Erwerbsminderungsrente (5%, n = 32), Sozialgeld (4%, n = 28), Berufsausbildungshilfe (3%, n = 21) und Sonstiges (7%, n = 49). 52% (n = 352) gab an, innerhalb der letzten 12 Monate

²Den Studienteilnehmern wurde folgende Beschreibung zur Beantwortung dieser Frage gegeben: "Unter durchschnittlichem monatlichem Nettoeinkommen Ihres Haushalts ist die Summe zu verstehen, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit, Rente oder Pension aller im Haushalt lebenden Personen ergibt. Rechnen Sie bitte auch die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung und Verpachtung, Vermögen, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte hinzu und ziehen Sie dann Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ab. Bei Selbstständigen, Einkommen nach den durchschnittlichen Nettobezügen, d.h. abzüglich der Betriebsausgaben und der Steuern, angeben."

finanzielle Unterstützungen bekommen zu haben. Diese Zahlen passen zu einem ökonomischen Modell von Bachmann (2013), wonach die größten Kosten für Autismus nicht im Gesundheitswesen sondern aufgrund von Produktivitätsausfällen entstehen.

3.6. Versorgungssituation

In einer Reihe von Fragen wurde erhoben welche Angebote des Gesundheitssystems wie intensiv genutzt wurden. Zusätzlich wurde die Nutzung weiterer Versorgungsangebote erhoben.

Lediglich 3% der Studienteilnehmer gaben an, innerhalb der letzten 12 Monate *keinen* Kontakt zu einer Berufsgruppe des Gesundheitssystems gehabt zu haben. Tabelle 1 zeigt im Detail welche Berufsgruppen von wie vielen Studienteilnehmern aufgesucht. Während es wenig verwunderlich ist, dass fast drei viertel der Stichprobe innerhalb des letzten Jahres bei einem/einer Allgemeinmediziner/in waren, ist zu betonen, dass der Anteil derer, die psychologische und/oder psychiatrische Hilfe in Anspruch genommen hatten sehr hoch war.

In stationärer bzw. teilstationärer Behandlung hatten sich innerhalb des letzten Jahres 19% (n = 132) befunden [80% (n = 542) waren in diesem Zeitraum weder stationär noch teilstationär in Behandlung, 1% (n = 3) machte keine Angabe]. 26% der Befragten (n = 177) waren innerhalb der letzten 12 Monate in ambulanter Behandlung in einem Krankenhaus [73% (n = 495) verneinten diese Frage, 1% (n = 5) machte keine Angabe]. Die hohe Zahl komorbider Erkrankungen würde erwarten lassen, dass mehr Menschen mit Autismus in stationärer Behandlung sein müssten. Im klinischen Alltag gibt es Hinweise, dass sich Autisten*innen nur sehr ungern in stationäre oder teilstationäre Behandlung begeben. Ein Grund hierfür könnte das Fehlen autismus-spezifischer Angebote sein.

Im Anhang 6.4. sind weitere Ergebnisse zu Nutzung spezifischer ambulanter Behandlungen, Beratungsangeboten und Leistungen zur Unterstützung in den Bereichen Wohnen und Arbeit zu finden. Hier kann hervorgehoben werden, dass innerhalb des letzten Jahres 42% (n = 283) der Studienteilnehmer ein Angebot einer Autismusberatungsstelle wahrgenommen hatten. 70% aller Teilnehmer ohne Schulabschluss, die sich noch in schulischer Ausbildung befunden hatten (149 von 212),

Tabelle 1. Kontakt zu Professioneller Unterstützung: Antworten auf die Frage "Mit welcher der folgenden Berufsgruppen hatten Sie in den letzten 12 Monaten als Klient(in)/Patient(in) Kontakt?" (Mehrfachnennungen möglich)

Berufsgruppe	Prozent Teilnehmer	Anzahl Teilnehmer
Allgemeinarzt/-ärztin	74%	499
Psychologe/-in	57%	383
Psychiater/-in	45%	302
Sonstige/r Facharzt/-ärztin	44%	299
Sozialpädagoge/in	28%	189
Ergotherapeut/in	24%	160
Heilpädagoge/in	18%	122
Sonderpädagoge/in	16%	108
Gesundheits-/Krankenpfleger/in	11%	74
Sozialarbeiter/in	8%	56
Physiotherapeut/in	7%	45
Kein Kontakt	3%	19
Sonstige Berufsgruppe	12%	80

gaben an innerhalb der letzten 12 Monate eine Schulbegleitung genutzt zu haben. 22% (n = 146) der Umfrageteilnehmer haben an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen [77% (n = 526) nutzten keine Selbsthilfe, 1% (n = 5) machte keine Angabe]. Betrachtet man nur volljährige Teilnehmer, haben 102 von 357 (29%) an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen.

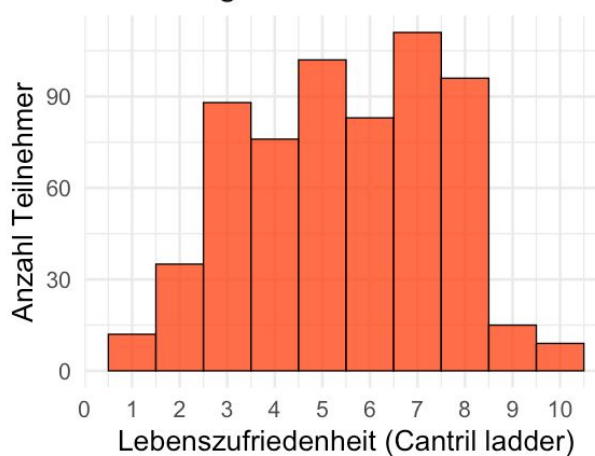
Es wurde zusätzlich erhoben, ob die Studienteilnehmer innerhalb der letzten 12 Monate für eine oder mehrere Versorgungsleistungen selbst bezahlt hatten. 29% (n = 197) gaben an Kosten selbst übernommen zu haben [62% (n = 418) antworteten mit nein, 9% (n = 62) gaben keine Antwort]. Aus den Antworten auf die Frage, für was selbst bezahlt wurde, ließen sich zwei Hauptkategorien bilden: Einerseits spezifische Therapieangebote wie heilpraktische Angebote, Osteopathie, Reittherapie (57% aller Teilnehmer die Kosten selbst übernommen hatten), andererseits Betreuungs- und Unterstützungsangebote wie Tagesmutter, Verhinderungshilfe, Haushaltshilfe (11% aller Teilnehmer die Kosten selbst übernommen hatten). Jeder Teilnehmer gab ca. 600€ (Median) innerhalb der letzten 12 Monate die selbst übernommene Versorgungsleistung aus.

3.7. Lebenszufriedenheit und Unterstützungsbedarf

Die Lebenszufriedenheit in Bayern lebender Autist*innen wurde anhand der Cantril Ladder abgefragt (Cantril, 1965). Die Studienteilnehmer wurden gebeten Ihr gesamtes bisheriges Leben anhand einer Skala von 1 bis 10 zu bewerten ("wie zufrieden sind Sie mit ihrem Leben, wenn Sie in Gedanken einen Schritt zurück machen und darüber nachdenken?"). Diese Frage wird seit langem weltweit zur Erhebung der Lebenszufriedenheit eingesetzt und bietet daher eine hohe Vergleichbarkeit. Die durchschnittliche Lebenszufriedenheit bayerischer Autist*innen lag bei 5,5 (Standardabweichung: 2,1; n = 627; siehe Abbildung 4). Dieser Mittelwert liegt deutlich unter dem Durchschnitt der bayerischen Allgemeinbevölkerung (7,2; erhoben zwischen 2012 und 2016; Quelle: [our world in data - Glücksatlas](#)).

Anschließend wurde in einer Reihe von Fragen der Unterstützungsbedarf in verschiedenen Lebensbereichen erhoben. In der Kategorie Gesundheit hatten 64% (n = 430) Unterstützungsbedarf in der Kategorie psychischer und 32% (n = 216) in der Kategorie körperlicher Gesundheit. Die Antworten auf die Frage "Wie müsste diese Unterstützung aussehen?" konnten den Bereichen leichter Zugang zu Therapien [10% (n = 57) aller Teilnehmer die Unterstützungsbedarf

Abbildung 4: Lebenszufriedenheit



angaben], Alltagsorganisation (9%, n = 51), bessere Schulung von Fachpersonal (9%, n = 49) und bessere Versorgung auf dem Land (3%, n = 14) eingeteilt werden.

In der Kategorie Schule/Ausbildung/Arbeit hatten 27% (n = 185) Unterstützungsbedarf im Bereich Schule, 13% (n = 85) im Bereich Ausbildung, 9% (n = 64) im Bereich Weiterbildung, 7% (n = 47) im Bereich Studium und 4% (n = 29) im vorschulischen Bereich. 40% (n = 271) gaben an keinen Unterstützungsbedarf in dieser Kategorie zu haben [von diesen Personen waren 72% (n = 194) 18 Jahre oder älter]. Von den Personen, die Unterstützungsbedarf angaben, forderten 15% (n = 60) eine bessere Ausbildung bzw. ein besseres Verständnis von Autismus von pädagogischem Personal. 8% (n = 32) forderten einen niederschwelligeren Zugang zu Schulbegleitung und 7% (n = 29) mehr Beratung für die Bereiche Schule, Studium und Beruf.

In der Kategorie soziale und kulturelle Teilhabe gaben 42% (n = 281) der Befragten an, mehr Unterstützungsbedarf im Bereich Freizeit zu haben. 26% (n = 176) forderten mehr Unterstützung im Bereich Wohnen, 22% (n = 149) im Bereich Mobilität und 20% (n = 135) im Bereich Partnerschaft. 42% (n = 281) gaben an, keinen weiteren Unterstützungsbedarf in dieser Kategorie zu haben. Von den Personen, die Unterstützungsbedarf angaben, forderten 14% (n = 67) mehr spezifische Freizeitangebote für Menschen mit Autismus, 13% (n = 62) mehr fachliche Beratung bzw. Betreuung, 7% (n = 35) Unterstützung bei der Mobilität wie z.B. eine Begleitung für den ÖPNV oder einen Fahrdienst. Weitere 7% (n = 33) gaben an, mehr Unterstützung bei Wohnungsfragen zu benötigen.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Autismus in Bayern im Vergleich zur bayerischen Allgemeinbevölkerung deutlich reduziert ist. Eine wichtige Rolle könnten hier die hohen Komorbiditätsraten spielen, die wiederum Ausdruck der mangelnden beruflichen Integration (hohe Arbeitslosigkeitsrate im Vergleich zum bayerischen Durchschnitt) und sozialen Teilhabe zu sein scheinen (u.a. Depression und Angststörungen, siehe auch Albantakis et al. 2018). Dafür spricht auch der hier angegebene hohe Unterstützungsbedarf im Bereich psychischer Gesundheit. Darüber hinaus zeigen die Daten v.a. in den Bereichen Schule, Freizeit, Wohnen und Mobilität zusätzlichen Unterstützungsbedarf auf. Kategorieübergreifend könnte eine bessere Aufklärung über Autismus eine wichtige Einflussgröße zu sein.

3.8. Bewertung der aktuellen Angebotsstruktur

Auf die Frage ob das autismusspezifische Angebot in der Region im Moment ausreichend ist, antworteten 55% (n = 370) mit "nein" [29% (n = 194) antworteten mit "ja", 17% (n = 113) machten keine Angabe]. Vergleicht man die Regierungsbezirke, in denen die Personen lebten, die das regionale Unterstützungsangebot als unzureichend bezeichneten mit den Stichprobengrößen pro Regierungsbezirk, lässt sich keine besonders unterversorgte Region identifizieren. Mit anderen Worten, in allen Regierungsbezirken ist die Anzahl derer, die das

Unterstützungsangebot als unzureichend beurteilten, ähnlich hoch. Die Antworten auf die Frage in welchem Bereich aktuell in der Region das Unterstützungsangebot unzureichend sei, decken sich weitgehend mit den Angaben zum allgemeinen Unterstützungsbedarf. Die Studienteilnehmer gaben an, dass das Unterstützungsangebot v.a. in den Bereichen psychische Gesundheit, Freizeit, Wohnen und Schule im Moment in ihrer Region unzureichend war (Details zu diesen Ergebnisse befinden sich im Anhang 6.5.).

3.9. Autismusberatungsstellen

Bei der Bewertung der Angebotsstruktur wurden insbesondere Daten zu den bayerischen Autismusberatungsstellen erhoben. Zwei Drittel der Umfrageteilnehmer (65%, n = 439) kannten die Autismusberatungsstellen [31% (n = 208) kannten diese nicht, 4% (n = 30) machten keine Angabe]. Die Hälfte der Teilnehmer, die die bayerischen Autismusberatungsstellen kannten (50%, n = 222) gaben an, in den letzten 12 Monate deren Angebot genutzt zu haben [50% (n = 220) vermerkten das Angebot nicht genutzt zu haben]. Die Teilnehmer, die das Angebot innerhalb des letzten Jahres genutzt hatten machten folgende Angaben zur Häufigkeit der Nutzung: 1% (n = 3) nutzten das Angebot mehr als 4x pro Monat, 2% (n = 5) 4x pro Monat, 1% (n = 3) 3x pro Monat, 7% (n = 16) 2x pro Monat, 12% (n = 26) 1x pro Monat und 74% (n = 164) seltener als 1x pro Monat. 2% (n = 5) machten keine Angabe.

Die Teilnehmer, die das Angebot der Autismusberatungsstellen genutzt hatten, schlugen zur Verbesserung des Angebots mehr Personal und generell mehr Angebote vor (24%, n = 53). 6% (n = 13) wünschten sich mehr Angebote für Erwachsene (insbesondere Berufs-/ Studienberatung). Ebenfalls 6% (n = 14) wünschten sich mehr Angebote auf dem Land und 3% (n = 6) schlugen eine bessere Vernetzung mit anderen Institutionen bzw. mehr Öffentlichkeitsarbeit vor.

Die Teilnehmer, die die Autismusberatungsstellen zwar kannten aber nicht nutzen, gaben als Gründe an: es gäbe kein passendes Angebot (25%, n = 54), die Anfahrt sei zu lang (13%, n = 28), sie hätten keinen Bedarf (9%, n = 20) oder die Qualität des Angebots sei mangelhaft bzw. Sie hätten schlechte Erfahrungen gemacht (9%, n = 20). 45% (n = 98) der Teilnehmer machten keine genaueren Angaben zu den Gründen der Nichtnutzung des Angebots der Autismusberatungsstellen.

3.10. Handlungsbedarf

Die Studienteilnehmer wurden gebeten anzugeben, wie hoch sie den Handlungsbedarf zur Verbesserung der Unterstützung in den Bereichen gesundheitliche Versorgung (körperlich und psychisch), Bildung, Arbeit und Mobilität/Wohnen/Partnerschaft/Freizeit. Die Höhe des Handlungsbedarf konnte auf einer Skala von 1 - 10 (1 = geringer/kein Handlungsbedarf, 10 = sehr hoher Handlungsbedarf) eingeschätzt werden. Tabelle 2 zeigt die Mittelwerte, Standardabweichungen und Stich-

Tabelle 2. Wie hoch ist der Handlungsbedarf zur Verbesserung folgender Unterstützungsbereiche? Einschätzung auf einer Skala von 1-10 (1 = geringer/kein Handlungsbedarf, 10 = sehr hoher Handlungsbedarf)

Bereich	Mittelwert (Standardabweichung)	Anzahl Teilnehmer
Gesundheitliche Versorgung (körperlich und psychisch)	6,8 (2,6)	631
Bildung	7,1 (3,0)	604
Arbeit	7,8 (2,7)	495
Mobilität/Wohnen/ Partnerschaft/Freizeit	7,3 (2,7)	495

probengrößen für den jeweiligen Bereich. Insgesamt zeigte sich ein hoher Handlungsbedarf in allen Bereichen. Wichtig ist hier zu betonen, dass es sich hier um die Einschätzung des zusätzlichen Handlungsbedarfs, neben den bereits bestehenden Angeboten, handelte.

3.11. Anliegen an Autismus-Strategie

Mit einer freien Textantwort konnten die Umfrageteilnehmer angeben, was für sie persönlich bei der Entwicklung der bayerischen Autismus-Strategie besonders wichtig sei. Die Textantworten wurden thematisch gruppiert und zusammengefasst. 13% (n = 90) forderten eine bessere Ausbildung von Fachpersonal, 9% (n = 62) Unterstützung in den Bereichen Beruf und Wohnen, 9% (n = 62) bessere Schulstrukturen, 8% (n = 56) mehr Mitspracherecht und Mitgestaltungsmöglichkeiten, 6% (n = 43) eine bessere Aufklärung der Bevölkerung und 5% (n = 36) eine niederschwellige zentrale Informations- und Beratungsplattform.

3.12. Sorgeberechtigte: Erwerbsstatus und finanzielle Unterstützung

Alle Sorgeberechtigten, die stellvertretend für ihren/e autistischen Sohn/Tochter an der Umfrage teilnahmen, bekamen zusätzliche Fragen zu ihrem Erwerbsstatus und zu erhaltener finanzieller Unterstützung. 57% (n = 213) aller ausfüllenden Sorgeberechtigten befanden sich in einem festen Arbeitsverhältnis mit Einkommen, 14% (n = 53) waren Hausfrau/Hausmann, 8% (n = 28) waren in Rente (inkl. Erwerbsminderungsrente), 6% (n = 23) waren selbstständig, weitere 6% waren geringfügig beschäftigt, 3% (n = 10) waren in Ausbildung und ebenfalls 3% (n = 11) waren arbeitslos oder arbeitsunfähig. Die durchschnittliche Wochenarbeitszeit der befragten Sorgeberechtigten betrug 33,3 Stunden (Standardabweichung: 27,0 Stunden). An durchschnittlich 42 Tagen (Standardabweichung: 88 Tage) innerhalb der letzten 12 Monate

hätten die befragten Sorgeberechtigten nicht arbeiten bzw. nicht ihrer Ausbildung nachgehen können, weil sie sich um ihren/e Sohn/Tochter mit Autismus gekümmert hatten. 33% (n = 221) gaben an, bisher keine finanzielle Unterstützung für ihr Kind mit Autismus erhalten zu haben. 12% (n = 84) haben Leistungen zu Unterstützung und Teilhabe, jeweils 3 % (n = 21) Unterhaltsvorschuss und Kinderzuschlag und 2% (n = 16) Schulbeihilfe erhalten. Insgesamt 61% (n = 87) haben diese Unterstützung innerhalb der letzten 12 Monate erhalten [23% (n = 32) habe diese Unterstützung nicht innerhalb dieses Zeitraums erhalten, 16% (n = 23) machten keine Angabe].

4. Fazit

Die vorliegenden Daten erlauben es die Lebenssituation, Lebensqualität und Bedürfnisse von Autist*innen in Bayern genauer zu charakterisieren sowie Bereiche größten Handlungsbedarfs zur Verbesserung ihrer Situation zu identifizieren. Bei der Interpretation der Ergebnisse muss eine mögliche Verzerrung der Ergebnisse durch die Überrepräsentation von Asperger- und hochfunktionalen Autist*innen berücksichtigt werden.

Die lange Wartezeit bis zur Diagnosestellung, die im Lebensalter spät erfolgende Diagnostik (Durchschnitt 17 Jahre), sowie die hohe Rate an zuvor gestellten Fehldiagnosen weisen auf einen deutlichen Optimierungsbedarf bei der Zuführung zur Früherkennung und Verfügbarkeit von Autismusdiagnostik-Stellen in Bayern hin.

Im Einklang mit früheren Forschungsergebnisse war eine hohe Rate komorbider psychischer Störungen in der aktuellen Stichprobe zu beobachten. Ein hoher Anteil der Studienteilnehmer war in psychotherapeutischer/ psychiatrischer Behandlung. Die Antworten zum Unterstützungs- und Handlungsbedarf legen allerdings nahe, dass diese Versorgung sowohl in ihrer Quantität als auch ihrer Qualität nicht ausreichend ist. Die Studienteilnehmer forderten einen leichteren Zugang zu therapeutischen Angeboten und eine bessere Schulung des Fachpersonals. Insgesamt deuten diese Ergebnisse auf die Notwendigkeit des Ausbaus autismusspezifischer Angebote im Bereich der psychischen Gesundheit.

Die vorliegenden Daten zeigen, dass Autist*innen im gesamten Bildungssystem vertreten sind, d.h. an allen etablierten Bildungsangeboten teilnehmen. Um den individuellen Bedürfnissen von Autist*innen angemessener begegnen zu können, bedarf es auf allen Ebenen im Bildungssektor einer Wissensmehrung zu Autismus. Insbesondere der Aufklärung von Lehrer*innen kommt hier eine Schlüsselrolle zu. Ebenso sollten geeignete Rahmenbedingungen zur Förderung der individuellen Bildung und der Teilhabe am Bildungssystem und der Gemeinschaft der Lernenden gefördert werden.

Im Bereich Wohnen weisen die Daten darauf hin, dass viele Autist*innen Unterstützungsbedarf über eine lange Lebensspanne hinweg haben. Im Besonderen für

erwachsene Autist*innen besteht ein Bedarf an assistierten Wohnformen, welche ein selbstbestimmtes Leben in einem eigenen Wohnraum ermöglichen.

Erwachsene Autist*innen benötigen Angebote zur Unterstützung für den Einstieg und den Verbleib im Berufsleben. Es bedarf gezielter Maßnahmen, die Autist*innen den Zugang und den Erhalt einer eigenständig ausgeübten beruflichen Tätigkeit sowie eine berufliche Weiterentwicklung ermöglichen.

Ökonomisch betrachtet wird deutlich, dass Autist*innen auf unterschiedliche Unterstützungsleistungen angewiesen sind und mit 74% aller Umfrageteilnehmer*innen ein hoher Bedarf sichtbar wird. Zusätzlich entstehen Kosten durch Produktivitätsausfälle aufgrund der hohen Arbeitslosigkeit von Autist*innen, v.a auch bei gut ausgebildeten Personen (vgl. Bachmann, 2013). Die Autor*innen sind der Ansicht, dass mithilfe einer frühen und validen Diagnosestellung, welche sich am Goldstandard orientiert (gemäß der AWMF-S3 Leitlinie zur Diagnostik von Autismus; 2016), und eine möglichst frühzeitige Bereitstellung individualisierter, wissenschaftlich anerkannter wirksamer Therapieangebote Folgekosten im Lebensverlauf reduzieren lassen. Durch eine frühzeitige Unterstützung, einhergehend mit der Förderung einer selbstbestimmten Lebensgestaltung und gesellschaftlicher Teilhabe, könnten rehabilitations- und teilhabefördernde Maßnahmen im Erwachsenenalter reduziert werden. Bestätigt wird dies auch durch die Schottische "Microsegmentation Study", welche die Kosteneinsparungen durch die Anwendung evidenzbasierte Interventionen für Schottland berechnete.

Darüber hinaus wurde deutlich, dass regional passende Strukturen geschaffen bzw. verbessert werden müssen, um Fachkompetenz in der Fläche bereitstellen zu können und ein zufriedenstellenderes autismus-spezifisches Angebot bereitstellen zu können.

Zur Verbesserung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen muss die Öffentlichkeit vermehrt über Autismus aufgeklärt und für das Thema Autismus sensibilisiert werden. Wissenschaftliche Studien zeigen, dass Aufklärung der nicht-autistischen Umwelt maßgeblich zur Verbesserung der Interaktionsqualität zwischen Menschen mit und ohne Autismus und somit zur Verbesserung von Lebensqualität beitragen können (Sasson & Morrison, 2019). Hilfreich wären hier neben der gezielten Schulung von Berufsgruppen, die mit Autismus zu tun haben, Aufklärungskampagnen zur Sensibilisierung der Allgemeinbevölkerung.

Die vorliegende Studie kann als Momentaufnahme der Situation und Bedürfnisse von in bayern lebenden Autist*innen verstanden werden. Um ein umfassendes Bild zur Versorgungs- und Bedarfsituation im zeitlichen Verlauf zu bekommen, muss eine breit angelegte epidemiologische Längsschnittstudie durchgeführt werden. Ein solches Forschungsvorhaben ist notwendig, um repräsentative Daten zu Häufigkeit und Verteilung von Autismusdiagnosen in Bayern, Pfaden der Früherkennung, Diagnostik und Behandlung sowie zur Teilhabe von Autist*innen am gesellschaftlichen Leben in Bayern inklusive Bildung,

Arbeit und Kultur zu sammeln. Ergänzend könnte eine regelmäßige Berichterstattung des Landes hilfreiche Daten zur bedarfsgerechten Planung der Versorgung und Gestaltung der Lebensbedingungen liefern.

Insgesamt wird an der im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung geringen Lebenszufriedenheit der Studienteilnehmer*innen ein hoher Handlungsbedarf zur Verbesserung der Situation von Autist*innen in Bayern sichtbar. Die mutmaßliche Unterrepräsentation von Autist*innen mit intellektuellen Einschränkungen in der vorliegenden Studie lässt vermuten, dass der hier beobachtete Unterstützungs- und Handlungsbedarf wohl noch unterschätzt ist. Gleichzeitig zeigen diese Ergebnisse, dass Handlungsbedarf v.a. auch für Autist*innen ohne intellektuelle Einschränkungen besteht.

Ziel einer bayerischen Autismus-Strategie sollte die Verbesserung der Lebenssituation von Autist*innen und deren Angehörigen und damit eine Optimierung der Teilhabebedingungen in den Kontexten Diagnostik, Therapie, Gesundheit, Pflege, Soziales, Familie, Arbeit und Bildung sein. Dies kann nur gelingen, wenn Autist*innen und ihre Familien ausreichend in diesen Prozess mit eingebunden werden. Die Ergebnisse dieser Umfrage zeigen deutlich, dass Autist*innen ihr Mitspracherecht einfordern um im Sinne des Grundsatzes „Nicht ohne uns über uns“ (cf. Hoekstra et al., 2018) aktiv an der Weiterentwicklung der Versorgungssysteme beteiligt zu werden.

5. Literatur

Albantakis, L., Parpart, H., Thaler, H., Krankenhagen, M., Böhm, J., Zillekens, I., & Schilbach, L. (2018). Depression bei Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung. *Nervenheilkunde*, 37(09), 587-593.

Bachmann, C. (2013). Autism costs in Germany: Scarce data. LSE Health and Social Care. URL: http://eprints.lse.ac.uk/77598/1/Health%20and%20Social%20Care%20%E2%80%93%20Autism%20costs%20in%20Germany_%20Scarce%20data.pdf

Cantril, H. (1965). *The pattern of human concerns*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological medicine*, 41(3), 619-627.


Cusack, J. (2017). Participation and the gradual path to a better life for autistic people. *Autism* 21, 131–132.

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V. (2016). Interdisziplinäre S3-Leitlinie der DGKJP und der DGPPN sowie der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen:



Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik. URL: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/028-018.html>

- Duvekot, J., van der Ende, J., Verhulst, F. C., Slappendel, G., van Daalen, E., Maras, A., & Greaves-Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism, 21*(6), 646-658.
- Fletcher-Watson, S., Larsen, K., Salomone, E., & COST ESSEA Working Groups. (2019). What do parents of children with autism expect from participation in research? A community survey about early autism studies. *Autism, 23*(1), 175-186.
- Fombonne, E., Snyder, L. G., Daniels, A., Feliciano, P., & Chung, W. (2020). Psychiatric and Medical Profiles of Autistic Adults in the SPARK Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 1-20*.
- Frank, F., Jablotschkin, M., Arthen, T., Riedel, A., Fangmeier, T., Hölzel, L. P., & van Elst, L. T. (2018). Education and employment status of adults with autism spectrum disorders in Germany—a cross-sectional-survey. *BMC psychiatry, 18*(1), 75.
- Hoekstra, R. A., Girma, F., Tekola, B., & Yenus, Z. (2018). Nothing about us without us: the importance of local collaboration and engagement in the global study of autism. *BJPsych international, 15*(2), 40-43.
- Höfer, J., Hoffmann, F., Kamp-Becker, I., Poustka, L., Roessner, V., Stroth, S., ... & Bachmann, C. J. (2019). Pathways to a diagnosis of autism spectrum disorder in Germany: a survey of parents. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 13*(1), 16.
- Hull, L., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism, 24*(2), 352-363.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism, 20*(4), 442-462.
- Lin, L. Y., Yu, S. N., & Yu, Y. T. (2012). A study of activities of daily living and employment in adults with autism spectrum disorders in Taiwan. *International Journal of Rehabilitation Research, 35*(2), 109-115.
- Lipinski, S., Blanke, E. S., Suenkel, U., & Dziobek, I. (2019). Outpatient Psychotherapy for Adults with High-Functioning Autism Spectrum Condition: Utilization, Treatment Satisfaction, and Preferred Modifications. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(3), 1154-1168.
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(12), 1595-1616.

- 
- Noterdaeme, M., & Hutzelmeyer-Nickels, A. (2010). Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism, 14*(6), 575-588.
- Pellicano, E., & Stears, M. (2011). Bridging autism, science and society: moving toward an ethically informed approach to autism research. *Autism Research, 4*, 271-282.
- R Core Team. (2018). R: A language and environment for statistical computing. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing. Retrieved from <https://www.R-project.org/>
- Sasson, N. J., & Morrison, K. E. (2019). First impressions of adults with autism improve with diagnostic disclosure and increased autism knowledge of peers. *Autism, 23*(1), 50-59.
- Schilbach, L. (2016). Towards a second-person neuropsychiatry. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences, 371*(1686), 20150081.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 47*(8), 921-929.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(5), 566-574.
- Taylor, J. L., Smith DaWalt, L., Marvin, A. R., Law, J. K., & Lipkin, P. (2019). Sex differences in employment and supports for adults with autism spectrum disorder. *Autism, 1362361319827417*.

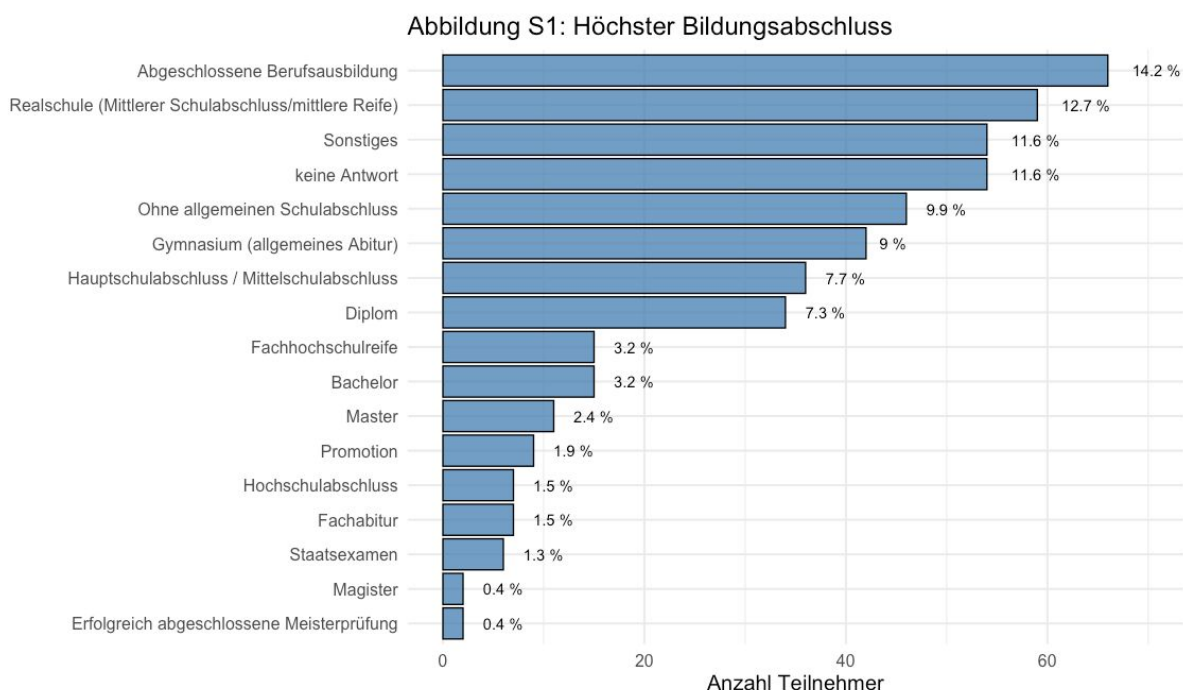
6. Anhang: zusätzliche Ergebnisse

6.1. Regierungsbezirk des Wohnorts

Die meisten Teilnehmer stammten aus dem Bezirk Oberbayern (n = 242), anschließend aus Mittelfranken (n = 129), darauf folgte Schwaben (n = 104). Aus Niederbayern erfolgten n = 68 Antworten, aus Unterfranken n = 61. Aus Oberfranken wurden n = 37 Rückmeldungen gegeben und aus der Oberpfalz n = 36.

6.2. Höchster Bildungsabschluss

Abbildung S1 zeigt die höchsten Bildungsabschlüsse der Studienteilnehmer, die sich nicht mehr in schulischer Ausbildung befanden (n= 465). Studienteilnehmer, die noch keinen allgemeinen Schulabschluss hatten da sie noch in schulischer Ausbildung waren, wurden bei dieser Auswertung nicht berücksichtigt.



6.3. Art der schulischen Unterstützung

Studienteilnehmer*innen, die angegeben hatten zusätzliche Unterstützung bei der schulischen Ausbildung zu haben bzw. Gehabt zu haben, wurden gebeten zu spezifizieren, um welche Art der Unterstützung es sich handelte. Dabei war eine Mehrfachnennung möglich. 47% (n = 212) gaben an eine Schulbegleitung zu nutzen/genutzt zu haben, 19% (n = 86) nutzten Nachhilfe, 5% (n = 25) Selbsthilfe und 29% (n = 131) nutzten sonstige Formen der Unterstützung. Die Textantworten, welche unter der Kategorie "Sonstiges" angegeben

wurden, konnten in folgende Kategorien zusammengefasst werden: 42% gaben an therapeutische und/oder pädagogische Unterstützung (42%, n = 34), besondere Organisation der Schule (36%, n = 29), Unterstützung der Eltern (22%, n = 17).

6.4. Detailangaben zur Nutzung spezifischer ambulanter Behandlungen, Beratungsangeboten und Leistungen zur Unterstützung in den Bereichen Wohnen und Arbeit

Tabelle S1. Innerhalb der letzten 12 Monate genutzte ambulante Behandlungsangebote. Mehrfachnennungen möglich.

Bereich	Anzahl Teilnehmer	Prozent Teilnehmer
Allgemeinärztliche Behandlung	532	79%
Psychotherapeutische Einzelbehandlung	220	32%
Psychiatrische Behandlung	209	31%
Ergotherapie	151	22%
Physiotherapie	119	18%
Soziales Kompetenztraining	105	16%
Sprachtherapie	85	13%
Sonstiges	66	10%
Keine Antwort	44	6%
Psychotherapeutische Gruppentherapie	41	6%

Tabelle S2. Innerhalb der letzten 12 Monate genutzte Beratungsangebote (ab 5%). Mehrfachnennungen möglich.

Beratungsstelle	Anzahl Teilnehmer	Prozent Teilnehmer
Autismusberatungsstelle	283	42%
Keine Beratung genutzt	277	41%
Sozialpsychiatrischer Dienst	53	8%
Sonstige Beratungsleistung	53	8%
Psychotherapeutische Beratungsstelle	38	6%
Heilpädagogische Praxis	32	5%

Tabelle S3. Innerhalb der letzten 12 Monate genutzte Unterstützung aus dem Bereich Leben und Wohnen (ab 5%). Mehrfachnennungen möglich.

Art der Leistung	Anzahl Teilnehmer	Prozent Teilnehmer
Keine Leistung genutzt	430	64%
Familienentlastender Dienst	97	14%
Ambulanter Pflegedienst	96	14%
Ambulant betreutes Einzelwohnen	34	5%

Tabelle S4. Innerhalb der letzten 12 Monate genutzte Unterstützung aus dem Bereich Ausbildung und Arbeit (ab 5%). Mehrfachnennungen möglich.

Art der Leistung	Anzahl Teilnehmer	Prozent Teilnehmer
Keine Leistung genutzt	352	52%
Schulbegleitung*	149	22%
MSD-A	117	17%
Heilpädagogische Tagesstätte	75	11%
Integrationsfachdienst	49	7%
Berufsbildungswerk	37	5%

*entspricht 70% aller Teilnehmer ohne Schulabschluss, die sich noch in schulischer Ausbildung befinden (n = 212)

6.5. Unzureichend vertretende Angebote in der Region

Tabelle S5. Welches Angebot ist im Moment unzureichend in Ihrer Umgebung vertreten? (Mehrfachnennungen möglich)

Angebotsbereich	Anzahl Teilnehmer	Prozent Teilnehmer
psychische Gesundheit	230	34%
Freizeit	204	30%
Wohnen	119	18%
Schule	118	17%
Körperliche Gesundheit	111	16%
Mobilität	88	13%
Partnerschaft	78	12%
Ausbildung	72	11%
Weiterbildung	48	7%
Studium	33	5%